

MEMOIRE
D U FORMATION A LA FONCTION DE MEDECIN COORDONNATEUR

**COMMENT LES EHPAD ONT ELLES MIS EN œuvre LES DIRECTIVES
ANTICIPEES ?**

CHRISTINE HAMEL
CLAIRE PIROTTE

REMERCIEMENTS

Tous nos remerciements vont à Monsieur Jean Claude MALBEC qui a su nous guider pour réaliser ce travail

PLAN DU MEMOIRE

I INTRODUCTION

- Définition et objectifs des directives anticipées
- Définition de la Loi Léonetti
- Définition de la personne de confiance
- Problématique du mémoire

II METHODOLOGIE

- Recrutement pour l'étude
- Réalisation du questionnaire
- Phase de test du questionnaire
- Recueil des données

III ANALYSE DU QUESTIONNAIRE POINT PAR POINT

IV DISCUSSION

- Les constats pour expliquer le faible taux de recueil des directives anticipées (DA)
- Une difficulté à aborder le sujet du « comment mourir »
- Quand aborder le sujet du « mourir » ?
- La Loi Léonetti est mal connue
- Une alternative aux DA : la désignation d'une personne de confiance
- Les difficultés rencontrées dans les EHPAD se retrouvent dans l'enquête du CEC de l'hôpital Cochin
- Les questions que cela pose aux EHPAD
 - Comment améliorer le recueil des directives anticipées
 - Des formations pour ceux qui recueillent des DA

V CONCLUSION

I INTRODUCTION

Actuellement, plus de 20% des décès se passent dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) . La plupart de ces décès surviennent chez des patients de plus en plus âgés et de plus en plus médicalisés, rendant important le besoin de prévoir l'accompagnement de fin de vie de ces personnes. Les lois françaises du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 (Loi Léonetti) , permettent d'anticiper ces moments difficiles par l'aide apportée grâce à l'existence des Directives Anticipées.

Notre but est de répertorier, dans un certain nombre d'EHPAD, la façon dont ces Directives Anticipées ont été et sont actuellement colligées, à quel moment , selon quelle modalité ...

A partir des données recueillies dans les EHPAD participantes , au moyen d'un questionnaire , nous ressortons les problématiques rencontrées et discutons ensuite des améliorations possibles à effectuer, à ce sujet , dans les EHPAD .

Mots-clefs :

- fin de vie
- éthique
- Loi Léonetti
- Directives Anticipées
- personne de confiance

Abréviations :

- D.A. : Directives Anticipées.
- R. : Résident
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

Quelques définitions :

→ **Les Directives Anticipées :**

C'est un document écrit qui résume les volontés d'un patient concernant les traitements et les soins, dans l'éventualité où il deviendrait inapte à communiquer ou à prendre des décisions par lui-même.

Les directives anticipées font partie des **droits des malades** (loi du 4 mars 2002 et décret 2006-119).

-leur contenu :

Le résident rédige ses souhaits et peut exprimer son refus concernant certains examens ou traitements spécifiques, en fin de vie : « abstention de l'obstination déraisonnable » (cf. Loi Léonetti : ref.).

Pour ce faire, il pourra être aidé par un tiers et avoir un temps de réflexion avant de rédiger.

-Ce document : doit être signé (avec ou non deux témoins) ;

Est valable **3 ans**.

Est conservé par le résident et transmis à son médecin traitant ou bien à un Proche.

Il doit suivre le résident (dans le dossier médical) , en particulier lors des Hospitalisations.

-*Son intérêt :*

∞ **en fin de vie** : l'avis des Directives Anticipées est **prioritaire** sur l'avis de la personne de confiance.

∞ en dehors de ces cas : les Directives Anticipées ont la même importance que la personne de confiance .

∞ **dans tous les cas** : les Directives Anticipées seront des indices pour le médecin , lors de décisions médicales importantes .

MAIS : en dernier ressort, le médecin reste le décideur.

→**La loi Léonetti :**

7 PRINCIPES FONDAMENTAUX :

1. Obligation de mettre tout en œuvre pour prévenir et soulager la douleur.
2. Obligation de dispenser les soins palliatifs au patient et d'accompagner ses proches lors de maladies graves , évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et/ou terminale .
3. Respect de la volonté des patients autant que possible.
4. Respect de la procédure de réflexion collégiale avant la prise de décision par le médecin référent.
5. Interdit fondamental de donner la mort à autrui.
6. Abstention de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire de tout acte inutile ou disproportionné ? ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie .
7. Traçabilité des discussions et des décisions prises.

→**La personne de confiance :**

Elle est demandée dès l'entrée du résident en EHPAD.

Elle est désignée par le résident : c'est souvent un proche. (le médecin traitant ne peut être la personne de confiance du résident) .

Elle est nommée par un écrit, lisible , daté et signé .

Ce choix est réévaluable à tout moment.

-*son rôle : deux cas : --résident lucide .*

La personne de confiance accompagne lors de la décision médicale (levée du secret médical à son encontre) .Elle n'assiste pas à l'examen clinique du résident par le médecin .

--résident hors d'état d'exprimer sa volonté.

Avant toute intervention ou recherche médicale il faut une consultation et un avis de la personne de confiance.

A noter que la personne de confiance ne peut accéder seule au dossier médical du

résident.

En fin de vie : la personne de confiance peut être consultée, lorsque les Directives Anticipées n'ont pas été écrites.

MAIS : en dernier ressort, le médecin reste le décideur.

PROBLEMATIQUE DU MEMOIRE

Il s'agit de savoir si les DA sont recueillies dans les EHPAD comme dans la population générale et, si non, quelles en sont les raisons, ainsi que les mesures correctives à apporter.

II METHODOLOGIE

II.1 Recrutement pour l'étude.

Nous avons ciblé l'enquête sur des EHPAD en milieu urbain et rural dans les départements du Calvados et de la Drôme où exercent les deux auteurs de mémoire. Ces EHPAD hébergent de 50 à plus de 100 résidents.

20 EHPAD ont reçu le questionnaire par E mail. Un coup de téléphone préalable expliquait au Médecin Coordonnateur les objectifs de l'enquête.

14 EHPAD ont renvoyé le questionnaire entièrement ou partiellement rempli. Ceci représente un total de 966 résidents (R) sans limite d'âge ou de diagnostic.

Le questionnaire a été rempli par la personne qui demande les DA et qui n'est pas forcément le médecin coordonnateur mais la psychologue, les IDE, voir la personne du service administratif lors de l'entrée

II.2 Réalisation du questionnaire :

Il s'est agi de poser 17 questions fermées afin de pouvoir réaliser une enquête quantitative.

L'objectif de ces questions était

- a) de répondre à la question du mémoire : « quel est le taux de recueil des DA en EHPAD » ?
- b) Mais aussi de pouvoir éclairer la réponse par la connaissance du taux de démences puisque les DA sont recueillies chez des personnes lucides et conscientes.
- c) Enfin d'avoir une notion du nombre de personnes de confiance désignées puisque c'est une alternative à la rédaction de DA.

II.3 Phase de test du questionnaire.

L'avis sur la pertinence des questions a été demandé à Madame BOUILLY et Monsieur JC MALBEC, enseignants au DU « Formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD » ;

Un questionnaire a été testé dans une EHPAD pour vérifier que toutes les questions étaient bien comprises.

II.4 Recueil des données

Seules 14 EHPAD sur 20 ont rempli le questionnaire de façon totale ou partielle. Le résultat de test oriente plutôt vers un manque de temps pour répondre à toutes les questions qu'à un problème de compréhension des questions.

En effet certaines questions demandaient de reprendre les dossiers des résidents pour donner des chiffres exactes.

Le questionnaire est joint en annexe.

II.5 Traitement des données.

Les chiffres bruts et les pourcentages ont été rentrés sur un programme word. Le nombre de Résidents ou le nombre d'EHPAD sont les références des calculs. Certaines questions pouvaient avoir plusieurs réponses (par exemple : « par qui sont demandées les DA ? »).

L'interprétation des réponses aux questions est donnée dans le chapitre suivant.

III ANALYSE DU QUESTIONNAIRE ,POINTS PAR POINTS .

Les 17 questions sont abordées dans l'ordre du questionnaire joint en annexe

Question 1) Les D.A. sont demandées dans 71% des EHPAD.

29% des EHPAD ne demandent pas les D.A.

Dans ce dernier cas , il est souligné que ces EHPAD ont une réflexion en cours (dans 50% des cas) et sinon un manque de temps (<50%).

La réflexion est en cours : Cette réponse revient à propos de plusieurs questions.

Pourquoi les D.A. ne sont-elles pas demandées ? Le manque de temps n'explique pas tout. Y a-t-il une réticence de la part de ceux qui demandent ? Et pourquoi ? Les D.A. sont-elles mal connues des demandeurs ou difficiles à formuler ?

Question 2) Les D.A. sont demandées :

- A l'entrée : pour 6 EHPAD sur 9 EHPAD qui ont répondu. C'est une majorité .

Lors de la pré-admission ou à la remise du livret d'accueil(+).

- Un mois après l'arrivée du R. : cas pour 3 EHPAD.

- Lors du projet de vie : cas pour 2 EHPAD.

Sinon : - En fin de vie : cas pour 3 EHPAD .

Le recueil des D.A. se fait donc souvent en deux voire trois fois au cours du parcours du R. en EHPAD.

Il est important de souligner cette notion car cela permet de réévaluer la situation du R. et d'avoir de nouvelles chances de recueillir ses directives .

Question 3) Les D.A. sont demandées par :

-soit le médecin coordonnateur , soit la psychologue , soit l'IDE , soit un agent administratif .

Ceci dans des pourcentages assez similaires .

Cela montre que les D.A. et son recueil peuvent concerner l'ensemble du personnel soignant ou non soignant , dans l'EHPAD .

Question 4) Recueil des D.A. sur 2013-2014 :

Son taux est très faible : 4,8%.

Il concerne 27 R. sur 966 interrogés.

C'est loin de ce qui devrait être attendu pour ce recueil dans les EHPAD .

Ce chiffre pose diverses interrogations :

--échec dans la formulation ?

--méconnaissance du sujet pour le personnel qui demande les D.A. ?

--désintérêt du R. ou mauvaise compréhension de la part du R. ?

--moment du recueil des D.A. inapproprié ?

--manque de dialogue au moment du recueil des D.A. ?

Question 5) Le nombre de recueil des D.A. en cours actuellement est évidemment très bas et ceci pour les mêmes raisons que dans la 4^{ème} question.

Question 6) Y a-t-il des R. ayant refusé d'écrire leurs D.A. ?

Non , dans la majorité des cas . Mais pourquoi ne les rédigent-ils pas , lors du recueil des D.A. ?

Question 7) Les R. demandent des explications sur les D.A. dans 24% des cas. Ce taux un peu faible peut s'expliquer par le fait que les D.A. sont demandées avec d'autres papiers administratifs et sont alors noyées et pas assez mises en valeur.

Question 8) Il existe un moment de dialogue avec le R. , lorsque les D.A. sont demandées dans 32,5% des cas .

Dans d'autres cas (36,8%) ce dialogue est en voie d'élaboration et nécessite une réflexion préalable pour le demandeur de D.A. Ce fait n'est pas à négliger .

Recherche-t-on une nouvelle formulation des D.A. ? ou une meilleure appropriation par le personnel de cette problématique ? une formation du personnel à ce sujet est-elle souhaitable ?

Question 9) Une seconde entrevue pour la rédaction des D.A. est effectuée dans 32,2% des cas et une réflexion à ce sujet est effectuée dans 16,97% des cas .

Un dialogue est donc nécessaire et un temps de réflexion pour le R. est important pour bien formuler ses D.A.

Question 10) La demande de D.A. est chronophage pour 7 EHPAD sur 14.

La pose de la problématique des D.A. est délicate et nécessite du temps pour expliquer au R. l'importance de ses Directives .

Il faudrait prévoir une meilleure organisation pour ce recueil de D.A. (formations , autres formulations , autres moments du recueil de D.A. ?).

Question 11) 7 EHPAD SUR 14 trouvent toujours le moment opportun pour demander les D.A.

Question 12) sur 12 EHPAD : 30% à 80% des R. présentent des troubles cognitifs. Pour ces R. , les D.A. ne seront pas demandées.

Question 13) La religion n'est pas invoquée pour ne pas remplir les D.A. dans 100% des cas .

La religion n'est donc pas un frein pour remplir les D.A. chez le R.

Questions 14) 15) 16) Les D.A. et la Personne de Confiance .

Ces 3 questions autour de la personne de confiance seraient un peu hors sujet mais le recueil de D.A. se fait le plus souvent en parallèle avec la recherche d'une personne de confiance .

La personne de confiance est recherchée (cf . déf.) chez le R. , qu'il ait ou non des troubles cognitifs.

Alors que les D.A. sont recueillies chez le R. indemne de ces mêmes troubles .

8 EHPAD sur 14 interrogées ont nommé une personne de confiance pour le R. et

ceci sans avoir de D.A. à son sujet .

La recherche d'une personne de confiance est plus aisée et mieux comprises par le R. et sa famille.

La nomination d'une personne de confiance ne se substitue pas à la rédaction des D.A. : ceci pour 5 EHPAD. 2 EHPAD étaient en cours de réflexion à ce sujet et 5 EHPAD n'ont pas répondu.

D'où la spécificité des Directives Anticipées et l'importance qu'il y a à les recueillir .

Question 17) en fin de vie , les D.A. ont une place prépondérante lors des décisions médicales faites par le médecin du R.

Le médecin consultera toujours les D.A. du R. lorsqu'elles existent et tentera au mieux de les respecter .

IV DISCUSSION

I Les constats pour expliquer le faible taux de recueil des DA

I.1le taux de recueil des DA est très faible.

Dans notre étude il est de 4,8%. Ce chiffre très bas n'est pas le reflet d'un désintéret

des EHPAD pour les DA puisqu'un certain nombre sont en réflexion à ce sujet, mais recouvre une réalité complexe qui touche non seulement les EHPAD mais la population de plus de 75 ans en général. Elle fait poser des questions sur la mise en pratique de la Loi Léonetti et la conception de la fin de vie ainsi que de son encadrement législatif.

Nous allons retrouver des taux très bas de recueil des DA dans la population générale de plus de 75 ans à travers l'étude du Centre d'Ethique Clinique de l'Hôpital Cochin (CEC) réalisée entre 2009 et 2011 que nous détaillons en fin de chapitre.

I.2 Le taux de troubles cognitifs est particulièrement élevé, allant de 30 à 80%. Ces R n'étant plus en mesure de rédiger leurs DA. Ceci contribue à ce que le taux de recueil général soit bas.

I.3 Il arrive que les DA ne soient pas du tout demandées (29% des EHPAD) mais il est à noter que ces établissements ont une réflexion encouragée sur le sujet montrant la présence de cette préoccupation.

II Une difficulté à aborder le sujet du « comment mourir ».

II.1 Le moment choisi et la personne qui demande les DA sont très variables d'un établissement à l'autre.

Soit il y a un manque de dialogue. Nous verrons dans l'étude de Cochin combien il est important d'avoir un deuxième entretien et, que c'est même l'entretien qui est le plus important pour le R car souvent il l'apprécie comme un temps de dialogue rare mais ne remplit pas pour autant ses DA. Soit c'est un manque de temps et l'on sait combien les temps de médecin coordonnateur ou de psychologue sont limités dans les EHPAD.

La demande des DA est qualifiée de « chronophage » pour 7 EHPAD sur 14. Et c'est la même proportion d'EHPAD qui trouve toujours le moment opportun pour demander les DA.

Mais il y a une gêne à aborder le sujet du « mourir » de la part de celui qui demande les DA puisque 36,8% sont encore en réflexion à ce sujet. Si les DA sont demandées à l'entrée elles semblent noyées au milieu d'autres documents administratifs et sont laissées de côté. On en déduit qu'il faut un moment particulier pour que le R comprenne de quoi il s'agit, ait un moment de dialogue sur la fin de « sa » vie et ensuite réussisse à remplir les DA.

Car ce n'est pas facile de remplir les DA. Comment les rédiger ? Quels termes techniques employer ? Beaucoup font confiance en la médecine et ne se sentent donc pas concernés par les DA.

Ce qui est paradoxal avec le fait que les R ne disent pas refuser de remplir les DA mais ce n'est pas pour autant qu'ils le font même s'il y a un temps de dialogue.

La gêne ressentie par un certain nombre de demandeur des DA vient aussi du fait que l'on ne veut pas parler de mourir au moment où l'on

rentre pour une autre tranche de vie et où les préoccupations du « bien vivre » en EHPAD sont plus présentes que celles du « bien mourir ». De même la gêne s'étend aux familles souvent culpabilisées de « placer » leur parent et pour qui aborder le problème du « comment mourir » ne semble pas opportun.

III Quand aborder le sujet du « mourir » ?

L'enquête quantitative par questionnaire montre une complète dispersion dans les réponses sans qu'il y ait de chiffre plus important pour « l'entrée et le mois qui suit », lors du projet de vie, au retour d'une hospitalisation, ou en fin de vie.

On a l'impression que le sujet est abordé un peu « quand cela se présente » mais n'est pas recherché d'une manière systématique pour bon nombre d' EHPAD.

IV La Loi Léonetti est elle mal connue ?

La réponse est certainement positive en ce qui concerne le public qui « découvre » l'existence des DA quand on leur demande d'écrire les leurs.

Mais la Loi Léonetti reste mal connue d'un certain nombre d'EHPAD qui sont encore en réflexion sur le sujet pour 40% d'entre elles.

Cette loi a pourtant 9 ans en France mais reste mal connue sans qu'on en connaisse bien les raisons. Un argument souvent avancé est que l'on a encore à faire actuellement à une génération de personnes qui « croient en la médecine »

Il est à noter que dans les pays anglo- saxons où une loi semblable a 20 ans les chiffres de retour des DA restent très faibles faisant évoquer l'idée de revoir le mécanisme législatif.

V Une alternative aux DA : la désignation d'une personne de confiance.

Ceci ne devrait pas être une alternative dans l'esprit de la loi Léonetti qui désire mettre l'individu au cœur de son libre arbitre et de l'expression de ses volontés.

Mais en pratique, dans notre étude une personne de confiance est désignée dans 8 EHPAD sur 14. Il faut moduler l'interprétation de cette donnée avec le fait que les R présentant des troubles cognitifs est sur représenté. Il n'en demeure pas moins que nombreux sont les R qui pensent que la personne de confiance saura le moment venu quoi dire sur une réanimation ou une poursuite thérapeutique. Ils ont des difficultés à se projeter dans un avenir qu'ils ne connaissent pas et font confiance à la personne désignée.

I Les difficultés rencontrées dans les EHPAD se retrouvent dans l'enquête du CEC de l'hôpital Cochin.

Ce centre existe depuis 2002. Il est à la disposition des patients, proches de patients, équipe médicale lorsqu'une décision éthiquement difficile est à prendre. Dans le cadre de son activité, le centre a été sollicité à plusieurs reprises par des personnes lui demandant de l'aide pour rédiger des DA.

Il a aussi été interpellé par des médecins, oncologues ou cardiologues par exemple, qui se demandaient comment et quand aborder ce sujet avec leurs patients.

Ces divers éléments combinés l'ont poussé à initier cette étude.

Il a choisi de la limiter aux personnes âgées de plus de 75 ans. La question qu'il a cherché à approfondir est celle de savoir si la médecine en fait assez, ou trop, dans la prise en charge des personnes âgées, et ce qu'elles en pensent, elles qui sont les premières concernées.

L'objectif de l'étude était de mieux comprendre ce que les personnes âgées de plus de 75 ans et plus ont à dire sur les DA en même temps que sur leur fin de vie et les conditions de leur mort.

A la différence de notre étude, qui n'a porté que sur des EHPAD, l'étude du CEC a été menée sur un échantillon aussi diversifié que possible (dont des résidents en EHPAD) pour être illustratif de cette population.

Nous verrons que ses conclusions donnent un éclairage très instructif pour expliquer les divers résultats de notre étude.

Il s'est également agi d'entretiens semi-directifs (186 de 45 minutes) et non de questionnaires.

L'objectif de ces entretiens était d'explorer les thèmes suivants :

- Quelle est leur perception de leur vieillesse et de leur état de santé ?
- Que connaissent ils des DA ? Quel intérêt pour ce concept ? Quel contenu à des DA s'il fallait en écrire ?
- Quelle conception du temps qui reste : maison de retraite, perception de la dépendance
- Quelles attentes vis à vis de la médecine ? Craint on la douleur, l'acharnement thérapeutique ? Quelle confiance en la médecine ?
- Parler de sa propre mort ? Des choses à dire sur l'euthanasie ?
- Prépare-t-on sa mort sur d'autres aspects : testaments, obsèques ?
- Quelle place pour la religion vis à vis de ce thème de la mort ?

Résultats :

- En ce qui concerne le sujet des DA, le message massif est un désintérêt pour le concept.

Une fois ce concept expliqué dans le cadre de l'entretien, 83 % disent qu'ils ne sont pas intéressés, et qu'ils ne s'en saisiront pas.

Pour 42 % de ceux là ce n'est pas une mauvaise idée, mais elle ne les concerne pas : ils ont quelqu'un qui pourra dire pour eux, c'est trop tôt, c'est trop compliqué etc...

Pour 36 %, c'est une mauvaise idée parce qu'inutile (les choses ne se présenteront pas comme prévues), dangereuse (ce serait donner un blanc-seing aux médecins pour arrêter de traiter), inappropriée (ce n'est pas à moi de dire

mais à la nature ou à Dieu).

Enfin 22% ne rentrent pas dans la discussion, soit qu'ils n'aient pas envie d'anticiper, soit qu'ils refusent de parler plus avant de ce sujet précisément.

– La préoccupation la plus forte au travers de ces entretiens concerne le sens de la vie qui reste et non le sens de la mort.

70% ne s'expriment pas vraiment sur leur mort.

– A noter que 10 % de la population enquêtée est apparue comme au delà des préoccupations explorées dans cette enquête : il s'agissait souvent de femmes d'une moyenne d'âge de 88 ans, faisant partie soit du groupe Alzheimer, soit du groupe « maison de retraite ». Elles exprimaient une grande passivité et résignation. Elles semblaient indifférentes à la mort, ou l'attendant, mais ayant perdu les moyens éventuels de la demander.

– En conclusion : Un certain nombre d'hypothèses peuvent être apportées pour expliquer le peu d'intérêt pour les DA

- soit qu'il s'agisse d'un concept peut être encore trop récent,

- soit qu'il y ait dans l'étude un effet « génération » : on se serait adressé à une génération encore très respectueuse du pouvoir et du savoir médical et peu militante en matière d'autonomie.

– Il se pourrait aussi qu'il y ait un effet « âge » : on ne penserait pas sa fin de vie de la même façon à partir d'un certain âge.

– Enfin il se pourrait aussi que la réponse apportée par les DA soit inadaptée au regard des besoins.

Le peu de succès que rencontre ce concept dans les pays anglo-saxons qui l'ont adopté officiellement il y a bientôt 20 ans pourrait le laisser penser.

VII Les questions que cela posent aux EHPAD

I Comment améliorer le recueil des DA :

Des EHPAD ont une réelle réflexion à ce sujet.

Dans notre étude environ 40 % sont en réflexion active sur l'ensemble des paramètres conditionnant un bon recueil des DA.

Il y a d'abord la sensibilisation de tous ceux qui recueillent les DA :

médecin coordonnateur, psychologue , membres du personnel administratif gérant les entrées, IDE . Il faut devenir claire et détendu sur l'abord du problème de la mort pour pouvoir évoquer le sujet avec les R.

Nous verrons que des formations sont à imaginer et à promouvoir.

Il faut surtout que chaque membre de l'équipe ressente l'utilité de disposer de DA lorsque la fin de vie arrive. C'est une véritable culture du respect des volontés individuelles qui doit naître. Actuellement on a encore beaucoup recours à la personne de confiance.

Il faudra ensuite déterminer les modalités de ce recueil.

Il faudra prévoir un temps d'entretien assez long pour expliquer les DA et dialoguer sur la fin de vie et ce que le R en ressent. Il ne faudra pas hésiter à reprendre un deuxième temps d'entretien car l'approfondissement des sentiments semblent être nécessaire si

on veut espérer aboutir à la rédaction de DA.

A l'image d certaines HEPAD on peut varier les moments où les DA sont demandées car le regard que les R ont sur leur fin de vie peut être influencé par les circonstances comme un retour d'hospitalisation par exemple.

Et si malgré ces modalités mises en place, il ne faut pas espérer un taux de réponse très élevé, on peut améliorer le score actuel de 4,8 %.

II Des formations pour ceux qui recueillent les DA.

Le nombre des formations proposées sur ce thème est encore très faible. Cela participe de la faible culture ambiante autour du « comment mourir ».

Si les formations sur les soins palliatifs sont très nombreuses, elles abordent surtout les soins de fin de vie et le confort.

Ces formations devraient également s'adresser aux différents corps de métiers qui exercent à domicile afin de solliciter les personnes âgées lorsqu'elles sont encore en capacité de dire leurs volontés. En effet, on se rend compte que l'arrivée en EHPAD est de plus en plus tardive avec un pourcentage de troubles cognitifs déjà très important : notre enquête en révélant de 30 à 80% en fonction des établissements.

La décision d'arrêter les soins curatifs est normalement collégiale et parfois pluri-disciplinaire. Tout est encore fait pour laisser le corps médical seul maître à bord. La volonté du mourant restant en arrière plan. C'est justement ce que la Loi Léonetti essaye de combattre.

Faut il envisager une éducation du grand public pour améliorer la connaissance de ces lois ? Certainement il y a un gros travail de « prise de conscience » à fournir. Mais par qui doit il être fait ? Et pourquoi le résultat obtenu est -il si peu important 9 ans après la promulgation de la Loi en France et 20 ans dans les pays anglo-saxons?

V CONCLUSION

Si les DA sont très peu recueillies en EHPAD cela ne marque pas un désintérêt pour la question. Même si des efforts sont encore à fournir pour améliorer les scores actuels de recueil, le taux observé dans la population général montre qu'il y a des freins à dire et surtout à écrire ses DA.

Ces freins semblent nombreux. Certains peuvent s'améliorer par une éducation du public et se verront peut être modifiés par l'arrivée de personnes âgées moins croyantes en la toute puissance de la médecine.

D'autres freins, tels que la difficulté à se projeter dans un avenir inconnu, resteront et posent la question de la pertinence de la Loi Léonetti.

Cependant cette Loi, même si elle ne peut pas régler tous les problèmes, apporte un cadre délibératif pour les médecins qui prennent la décision de l'arrêt des thérapeutiques à visées curatives.

Cette Loi permet également à la faible proportion de personnes ayant rempli leurs DA d'être rassurés sur la prise en charge de leur fin de vie.

Cette Loi permet surtout de remettre la personne et ses volontés au centre des préoccupations médicales.

Les EHPAD doivent donc fournir des efforts pour faire remplir plus fréquemment les DA.

ANNEXES

QUESTIONNAIRE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN EHPAD

Nom :..... Fonction :.....

E-mail :.....

Tel :.....

*** Demandez-vous les Directives Anticipées chez vos résidents ?**

° OUI

NON

Si NON, pourquoi ?

Manque de temps ?

Ne connaît pas les directives anticipées

Autres raisons.....

Si autres raisons, lesquelles :.....

*** Vous demandez les directives anticipées à quel moment ?**

A l'entrée

Au moment du

Projet de vie

En fin de vie

Autres

Si autre, lequel :.....

*** Par qui les directives anticipées sont-elles demandées ?**

Par le Médecin

coordonnateur

Par la

psychologue

Autre personne

*** Avez-vous déjà recueilli des directives anticipées ?**

OUI

NON

Durant les années 2013-2014, si vous avez recueilli des directives anticipées : combien ?

Nombre de résidents en EHPAD.....

*** Y'a-t-il des recueils de directives anticipées en cours actuellement ?**

OUI :

combien ?.....

NON

*** Y a-t-il des résidents ayant refusé d'écrire leurs directives anticipées ?**

OUI :

combien ?.....

NON

*** Les résidents demandent-ils des explications sur les directives anticipées ?** OUI

NON

Lesquelles ?.....

* Avez-vous un moment de dialogue avec le résident lorsque vous demandez les directives anticipées ? OUI

NON

* Avez-vous une deuxième entrevue pour la rédaction des directives anticipées ? OUI

NON

* Manquez-vous de temps pour demander les directives anticipées ? OUI

NON

* Ne trouvez-vous jamais le moment opportun pour demander les directives anticipées ? OUI

NON

* Quel est le pourcentage de personnes âgées ayant des troubles cognitifs les empêchant de formuler leurs directives anticipées ? %

* La religion est-elle invoquée pour ne pas remplir les directives anticipées ? OUI

NON

* Nombre total de résidents ayant écrit des directives anticipées et ayant une personne de confiance ?

* Nombre total de résidents n'ayant pas écrit de directives anticipées mais ayant une personne de confiance ?.....

.....

* La nomination d'une personne de confiance se substitue-t-elle à la rédaction des directives anticipées ?

OUI

NON

* Une fois les directives anticipées rédigées par le résident :

- lors de décisions importantes en fin de vie, les directives anticipées vous sont-elles une aide utile ?

OUI

NON

Pourquoi ?.....

Merci d'avoir rempli ce questionnaire destiné à un travail de mémoire pour le DIU de Paris V « Formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD » . Docteur Claire Pirotte : 06 30 20 52 39. NYONS 26110.
E-mail : pirotte.claire@wanadoo.fr

DONNEES STATISTIQUES DU QUESTIONNAIRE SUR 966 RESIDENTS

DONNEES DU QUESTIONNAIRE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN EHPAD

Légende : **D.A** = Directives Anticipées
R = Résidents
EHPAD = Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
Dépendants

- 14 EHPAD CONCERNEES par l'envoi du questionnaire
- 966 RESIDENTS au total

1) **Demandez-vous les D.A. chez vos R. ?**

OUI 10 EHPAD = 686 R. = 71% du nombre total de R.

NON 4 EHPAD = 280 R. = 29% du nombre total de R.

Si NON pourquoi ? Manque de temps = 133 R.
Réflexion en cours = 147 R.

2) **Vous demandez les D.A. à quel moment ?**

- A l'entrée : et un mois après = 238 R. = 3 EHPAD
et en fin de vie = 229 R. = 3 EHPAD
- Projet de vie = 228 R. = 2 EHPAD
- Autre : En cours de réflexion = 44 R. = 1 EHPAD

Pas de réponse pour les cinq autres EHPAD restantes.

3) **Par qui les D.A. sont-elles demandées ?**

Médecins Coordonnateurs = 58 R. = 1 EHPAD

Psychologues = 95 R. + 133 R. = 2 EHPAD

Psychologues + IDE ou autres = 80 R. = 1 EHPAD

Autres : IDE = 44 R. = 1 EHPAD

Docteurs Coordonnateurs + Psychologues + Autres = 75 R.
45 + 100 R.

Administration / Entrées = 100 R. = 1 EHPAD

4) **Avez-vous déjà recueilli des D.A. ?**

Sur l'année 2013-2014 : Combien ? +27/966 = 4,8 %

SINON : pas de réponse : 302 R. = 31,2%

Réponses négatives : 626 R. = 64%

5) **Y'a-t-il des recueils de D.A. en cours actuellement ?**

OUI - Combien ? = 3/54 R.
1/80 R.

NON - Combien ? = 962 R.

6) **Y'a-t-il des R. ayant refusé d'écrire leurs D.A. ?**

OUI = 1/133 R.
1/58 R.

NON = Les douze EHPAD restantes

7) Les R. demandent-ils des explications sur les D.A. ?

OUI 4 EHPAD = 232 R. / 966 R.
= 24 %

NON 3 EHPAD = 226 R. / 966 R.
= 23.3 %

SINON pas de réponse = 966 R. - 458 R = 508 R.
= 52.6 %

8) Avez-vous un moment de dialogue avec le R. lorsque vous demandez les D.A. ?

OUI = 314 R. / 966 R. = 32.5 %

NON = 226 R. / 966 R. = 23.4 %

EN COURS DE REFLEXION = 356 R. / 966 R. = 36.8 %

PAS DE REPONSE = 70 R. = 7.24 %

9) Avez-vous une deuxième entrevue pour la rédaction des D.A. ?

OUI 311 R. / 966 R. = 32.2 %

NON 375 R. / 966 R. = 38.8 %

EN COURS DE REFLEXION 164 R. / 966 R. = 16.97 %

PAS DE REPONSE 966 R. - 850 R. = 116 R. = 12 %

10) Manquez-vous de temps pour demander les D.A. ?

OUI 7 EHPAD sur 14 = 526 R. (Dont 2 EHPAD de plus de 100 R.)

NON 5 EHPAD sur 14 = 324 R.

PAS DE REPONSE 2 EHPAD

11) Ne trouvez-vous jamais le moment opportun pour demander les D.A. ?

OUI 3 EHPAD sur 14 = 175 R.

NON 7 EHPAD sur 14 = 442 R.

PAS DE REPONSE 4 EHPAD

12) Quel est le pourcentage de Personnes Agées ayant des troubles cognitifs les empêchant de formuler leurs D.A. ?

12 EHPAD sur 14 ont répondu

Le pourcentage varie entre 30% et 80%

La moyenne est de

13) La religion est-elle invoquée pour ne pas remplir les D.A. ?

OUI 0%

NON 100 % des cas

14) Nombre de R. ayant écrit des D.A. et ayant une personne de confiance ?

6 EHPAD ont donné un chiffre : 4 R. au total

8 EHPAD n'ont pas donné de réponse

15) nombre de R. n'ayant pas écrit de D.A. mais ayant une personne de confiance ?

369 R. / 966 R. = 8 EHPAD

597 R. / 966 R. = 6 EHPAD = PAS DE REPONSE

16) La nomination d'une personne de confiance se substitue-t-elle à la rédaction des D.A. ?

OUI = 2 EHPAD = 155 R.

NON = 5 EHPAD = 384 R.

EN COURS DE REFLEXION = 2 EHPAD = 133 R.

PAS DE REPONSE = 5 EHPAD = 294 R.

17) Une fois les D.A. rédigées par le R. :

- *Lors de décisions importantes en fin de vie, les D.A. vous sont-elles une aide utile ?*

OUI = 399 R. / 966 R. = 7 EHPAD

NON = 0%

PAS DE REPONSE = 567 R. = 7 EHPAD

Bibliographie

References légales

Loi N° 2002-303 du 4 Mars 2002 »relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, »modifiant la Code de la Santé Publique : (CSP)

Art. L.1111-2 : information des patients

Art. L.1111-6 : personne de confiance

Loi N° 2005-370 du 22 Avril 2005 »relative aux droits des malades et à la fin de vie » modifiant la Code de la Santé Publique

Art. L.1111-11, L.1111-4, L.1111-12, L.1111-13.

Décret N° 2006-119 du 6 février 2006, »relatif aux directives anticipées », (JO n°32 du 7 Février 2006), modifiant le Code de la Santé Publique :

Art. R.1111-17 à R.1111-20

Code de déontologie médicale. Inséré dans le Code de la Santé Publique :

Art. R.4127-1 à R.4127-104, notamment Art. 37(art.R.4127-37 CSP),
Art.38(art.R.4127-38 CSP)

Articles

Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique(2014) 13, 26-33

Les directives anticipées en pratique –chu de Lyon.fr

/Dell'Accio Elisabeth.

ARS de Champagne-Ardenne : information du patient sur les directives anticipées.

Les directives anticipées en pratique. Guide conseil à l'usage des professionnels, rédigé par le groupe thématique »Directives Anticipées »de l'Espace Ethique Rhône- Alpes. Coordonné par Noëlle Carlin. Espace Ethique du CHU de Grenoble.

Ressources Internet

Les directives anticipées vues par les personnes âgées :

Sites :

www.etsilesvieuxvivaientencore.com/cec_journal1.php

www.capgeris.com/sante-1731/les-directives-anticipées-vues-par-les-personnes-âgées-a18871.htm

Fiche »les directives anticipées. Livret »Système de santé », Droit et accueil des usagers.

Site www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers

Rôle du Médecin Coordonnateur dans la fin de vie des résidents en EHPAD/ Mémoire de Nicolas Valnuelle.pdf

Site:[www.ehpad.org/Biliothèque.Mémoires/mémoires 2006-2007](http://www.ehpad.org/Biliothèque.Mémoires/mémoires_2006-2007)

